

# énééo FOCUS

FEVRIER 2016

## Favoriser le pouvoir de décision chez les aînés atteints de démence : comment aider le soignant ?

### THÈMES

Démence

Empowerment

Formation

Care

### À DÉCOUVRIR DANS CETTE ANALYSE

Lorsque les aînés se voient perdre des aspects de leur autonomie, il arrive que certaines décisions, des plus simples aux plus importantes, soient prises à leur place. Qu'il s'agisse du choix d'un vêtement, de ce qu'il/elle souhaite boire/manger ou encore de ses choix concernant son lieu de vie, ses finances, etc. Et cela s'amplifie lorsque l'aîné est atteint de démence. En maisons de repos et de soins, les soignants peuvent voir cette attitude influencée par leurs propres représentations sociales. Nous avons tenté de comprendre les facteurs qui sont impliqués. Suite à cela, des pistes de solution pour changer cette attitude sont proposées à partir d'informations récoltées auprès de soignants.

### QUESTIONS POUR LANCER ET/OU PROLONGER LA RÉFLEXION

Qu'est-ce qui influence le fait de vouloir décider à la place de l'aîné ? Est-ce par facilité ? Par mesure de sécurité ?...

Qu'en pensent les soignants qui travaillent avec des aînés atteints de démence ?

Comment aider le soignant à favoriser la prise de décision chez l'aîné par et pour lui-même ?

Quelles seraient les solutions à envisager à moindre et à plus large échelle ?

## Favoriser le pouvoir de décision chez les aînés atteints de démence : comment aider le soignant ?

En maisons de repos et de soins, les aînés atteints de démence (de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée) sont de plus en plus nombreux. En effet, le nombre de personnes atteintes de démence s'élève jusqu'à 9,3% chez les plus de 65 ans et jusqu'à 34,8% chez les plus de 85 ans (Rondia, et coll., 2007).

Afin de bien comprendre ce que la démence implique comme difficultés, en voici une brève définition : « *La démence est un ensemble de symptômes qui altèrent les capacités intellectuelles et sociales, au point de perturber les activités de la vie quotidienne* » (Manuel de codage ICD-9-CM, 2011-2012). Ce syndrome se traduit donc par une « *diminution progressive des facultés cognitives, notamment une régression de la mémoire, de la pensée abstraite, des facultés de jugement et de la concentration. Il peut également parfois s'ensuivre un changement de personnalité* » (ibid.).

Ces difficultés cognitives incluent la question de la capacité à prendre des décisions seul(e). C'est dans le cadre des soins que le soignant peut intervenir afin d'aider l'aîné à faire un choix. Or, ce n'est pas chose aisée que d'aider à prendre une décision tout en respectant la personne, malgré sa maladie. Il arrive que le soignant prenne certaines décisions à la place de l'aîné par facilité. Bien que d'autres facteurs pourraient être pris en compte dans cette interaction faisant intervenir la prise de décision, cette analyse se focalisera surtout sur des pistes de solution du côté du soignant.

### Qu'est-ce qui influence la prise de décision « à la place de l'autre » ?

Différents facteurs entrent en ligne de compte dans le fait de prendre des décisions à la place des personnes âgées.

Il s'agit des **facteurs psychosociaux** du soignant, comprenant ses représentations sociales autour de la santé, de la relation soignant-soigné, de l'autonomie du patient bien sûr, mais aussi de la personne âgée elle-même, de la démence, etc.

Il y a également les **facteurs cognitifs** (connaissances médicales, lacunes possibles en termes de formation, de compétences, voire de considération de l'autonomie décisionnelle).

Les **facteurs d'interaction** reprennent la qualité de la relation soignant-soigné, la relation de pouvoir, de savoir et de dépendance, mais surtout le rôle des représentations sociales (Roussel, Deccache, 2012).

Il faut tenir compte aussi des **facteurs contextuels**, c'est-à-dire institutionnels, tels que la philosophie de travail, les valeurs de l'institution, les formations internes, l'horaire de travail,...

Si nous parvenons à travailler sur ces facteurs, il y a un espoir d'atteindre l'objectif souhaité qui est de favoriser le pouvoir de décision des aînés atteints de démence par le biais des soignants dans le cadre des soins institutionnels. Dans cette optique, un questionnaire a été mis au point dans le cadre d'un Master en Santé publique (Dorselaer, 2015) pour interroger des soignants à propos de leurs représentations sociales de l'autonomie décisionnelle. Ce questionnaire a été construit sur base de plusieurs critères, dans le but de comprendre la problématique et de pouvoir apporter des pistes de solution. En effet, le fait d'aider le soignant dans son attitude, en prenant conscience de ses représentations sociales, va indirectement soutenir l'aîné dans son autonomie décisionnelle. D'un point de vue de l'éducation pour la santé, il s'agit de l'empowerment (Aujoulat, 2008), non pas du patient comme c'est souvent le cas, mais du soignant.

## Méthode de recueil d'informations

Un questionnaire sous forme d'interview auprès des soignants. Partant des différents facteurs évoqués ci-dessus, le questionnaire reprend entre autres des questions concernant :

- **Les représentations sociales de l'autonomie décisionnelle** : *Que pensez-vous de la prise de décision chez la personne âgée atteinte de démence ?*
- **Les compétences et les connaissances** : *Qu'avez-vous appris en formation à ce sujet ? Qu'aimeriez-vous qu'il soit dit, amélioré, abordé ?*
- **La relation soignant-soigné** : *Selon vous, quels sont les besoins que vous percevez chez les aînés atteints de démence ? Quelles sont les difficultés dont ils vous font part ?*
- **La prise de décision** : *Comment faites-vous pour que le résident fasse un choix de lui-même ? Comment l'aidez-vous dans sa prise de décision ? Que ressort-il de vos discussions avec vos collègues à propos de la prise de décision et des choix faits par les aînés atteints de démence ? Comment réagissez-vous dans le cas où l'aîné refuse un soin ? Comment vous sentez-vous dans ce cas ? Estimez-vous avoir besoin d'aide dans certains cas par rapport à la prise de décision des personnes âgées ?*

## Pistes de solution

Suite aux entretiens menés sur base de ce questionnaire, des pistes de réflexion visant à favoriser une attitude d'autonomie décisionnelle ont pu être établies. Il y a trois niveaux qui se dégagent des informations récoltées chez les soignants et sur lesquels il serait possible d'agir.

### Le niveau « éducatif »

Ce niveau se réfère aux **formations de base** que reçoivent les soignants. Que ce soit à l'école et/ou lors de leurs études, c'est le corps enseignant, voire le gouvernement, qui doivent mettre en place des formations de base qui tiennent compte de l'autonomie du patient, et particulièrement de la prise de décision par et pour le patient âgé. Est-ce que cet aspect est d'office abordé dans les formations de base ? Une prise de conscience est pour cela nécessaire. En effet, il est important de tenir compte de certaines compétences telles qu'une certaine adaptabilité, une ouverture d'esprit et une flexibilité. Mais il faudrait surtout que ces formations de base soient autant axées sur les techniques de soin que sur l'aspect humain de la relation, sur la manière de considérer et d'aborder le patient, etc.



### Le niveau « évolutif »

Celui-là a trait aux **formations continuées**, qu'elles soient internes ou externes aux institutions. C'est-à-dire que ce niveau représente des formations complémentaires à la formation de base et qui sont reconnues comme formations professionnelles, puisqu'elles sont relatives à la profession de soignant. Parallèlement à cette formation, il est primordial de s'assurer que les habitudes de travail soient adaptées en fonction de ce qui a été récemment appris. Pour ce faire, une sorte de coaching sur le terrain serait à envisager. Le but serait de renforcer l'intégration de nouvelles habitudes dans une organisation de travail déjà ancrée au sein de l'institution. Ce coaching sur le terrain se présenterait soit sous forme d'un accompagnement des soignants dans leur travail pendant plusieurs jours, soit sous forme d'interventions après la formation, permettant de poser des



questions relatives à des situations concrètes. Car, il est difficile, après avoir suivi une formation, de changer ses habitudes en fonction de ce qui a été entendu une fois de retour sur le terrain. La remise en question de ses propres pratiques n'est pas chose aisée et demande un certain effort de réflexion et d'adaptation.

### Le niveau « sociétal »

Il s'agit d'un niveau plus difficile à aborder, car il se travaille sur une plus longue durée. La raison en est qu'il suppose un changement progressif des mœurs et des mentalités (et donc des représentations sociales), tant au niveau de l'institution, qu'à terme, de la société en général. Pour cela, il faut être persévérant et continuer de donner des formations, d'adapter celles-ci, de susciter les remises en question, et de pouvoir intégrer dans ses habitudes de travail de nouvelles façons de faire qu'on estime adaptées à certaines valeurs ou à la philosophie de son lieu de travail. Il est important aussi de mettre en avant la politique du cas par cas en lieu et place d'une routine banalisant tous nos comportements. En effet, dans une vision idéale, le soignant se doit, non seulement d'être souple dans son attitude de soignant praticien, mais surtout constant dans ses valeurs en termes de respect de l'autre, de la dignité et l'autonomie décisionnelle de l'autre. Ce n'est pas du jour au lendemain que les choses changent, c'est bien connu !



Brian - No changes

<https://www.flickr.com/photos/lincolnian/223547716>

### Pour conclure

Dans cette analyse, nous avons voulu faire prendre conscience que pour un seul aspect de la relation soignant-soigné (l'attitude face à la prise de décision), pour un type de représentations sociales (l'autonomie décisionnelle chez l'aîné atteint de démence), dans un contexte donné et avec une population spécifique, il est important d'avoir à l'esprit qu'un changement d'envergure est nécessaire. En effet, ce changement d'attitude nécessite un effort général, que ce soit venant des personnes soignantes, mais surtout de l'institution, et de la société dans laquelle nous vivons et travaillons. Il faut modifier l'éducation, les mentalités, les mœurs. La volonté d'aider le soignant à favoriser l'autonomie décisionnelle de l'aîné demande un immense effort collectif. Sommes-nous capables de cela ? Est-ce qu'une telle collaboration est possible afin d'entourer le soignant ? Nous devons être conscients que le soignant dépend d'une organisation globale. En effet, sur le terrain beaucoup d'entre eux tentent de faire leur possible pour parvenir à respecter toutes les contraintes auxquelles ils sont soumis, tout en respectant l'aîné, et cette articulation n'est pas facile.

En guise de conclusion, voici ce qu'a dit très justement un aîné vivant en maison de repos et de soins :

*« Il ne faut pas rire de la manière dont on nous invalide. On nous empêche de nous extérioriser, alors qu'à l'intérieur, nous gardons toute la puissance de notre âme. Il s'agit de notre humanité, que tout un chacun doit avoir vis-à-vis des autres. C'est un dépassement de soi pour la communauté. » (E. D. M., 85 ans, 2015)*

Barbara Dorselaer

## POUR ALLER PLUS LOIN...

Aujoulat I., (2008), « Se reconstruire après une maladie chronique. Analyse critique de l'empowerment », Notes de cours DELF2008. Bruxelles : Unité d'éducation pour la santé et d'éducation du patient RESO-UCL.

---

Dorselaer B., (2015), « L'impact de la représentation sociale de l'autonomie décisionnelle sur l'attitude du soignant : Comment l'aider à favoriser ce pouvoir de décision chez la personne âgée institutionnalisée atteinte de démence ? Application dans une AVJ : la toilette », travail de fin d'études en vue de l'obtention du titre Master en Sciences de Santé Publique à finalité spécialisée Education pour la santé, Université Catholique de Louvain, Bruxelles.

---

Rondia K., Dobbelaar T., Raymaeckers P., (2007), « Projet : Améliorer la qualité de vie des personnes démentes et de leur entourage », Document de travail, Bruxelles, *Fondation Roi Baudouin*, pp. 4-5, 12-13, 17-18, 22-23.

---

Roussel S., Deccache A., (2012), « Représentations variées des concepts en éducation thérapeutique du patient chez les professionnels de soins de santé : Réflexions et perspectives », *Education thérapeutique du patient / Therapeutic patient education*, 4(2), S401-S408.

---

Pour citer cette analyse

Dorselaer B., (2016), « Favoriser le pouvoir de décision chez les aînés atteints de démence : comment aider le soignant ? », *Analyses Énéo*, 2016/03.

*Avertissement* : Les analyses Énéo ont pour objectif d'enrichir une réflexion et/ou un débat à propos d'un thème donné. Elles ne proposent pas de positions avalisées par l'asbl et n'engagent que leur(s) auteur(e)(s).

Énéo, mouvement social des aînés asbl  
Chaussée de Haecht 579 BP 40 – 1031 Schaerbeek - Belgique  
e-mail : [info@eneo.be](mailto:info@eneo.be) – tél. : 00 32 2 246 46 73

---

En partenariat avec



Avec le soutien de